

# Søsken av barn med kreft - barn som pårørende

## *En litteraturstudie*

Anette Elvestad



Prosjektoppgave ved det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

**2012**

Veileder: Avd. overlege, prof.dr.med. Trond H. Diseth

# Abstract

**Background.** Every year many Norwegian children get diagnosed with cancer. When a family member gets sick, the whole family gets involved, including the healthy siblings.

**Objective.** The aim of this study is to investigate the subject children as relatives, especially siblings of children with cancer. Through a literature review I want to study 1) Siblings thoughts and feelings, 2) The problems siblings' experience, 3) The different effects it provides, and 4) What interventions can improve the situation.

**Method.** A literature search on PubMed with the terms "cancer AND children AND siblings" was performed 1.9.12. It resulted in 631 publications. All abstract were considered. 30 publications were chosen and read through.

**Results.** The literature describes many negative effects on the healthy siblings when a child is diagnosed with serious illness. Several studies show negative feelings, behavior- and adjustment problems, changes in school achievement and physical problems. Not all siblings experience problems. Some even experience positive effects, such as increased maturity, independence, increased responsibility, closer family relationships and increased ability to appreciate life. Different interventions have been tested to improve sibling's situation, such as support groups and camp experiences.

**Conclusion.** A sick child may represent a major stress for the healthy children. Children react differently, and it is important to identify the sibling's individual needs, to support them, give information and let the children participate. There is weak evidence for suggesting some interventions that could improve the situation. Further research is required to provide a clear conclusion on whether specific interventions are effective or not.

# Sammendrag

**Bakgrunn for studien.** Hvert år rammes om lag 150 norske barn av kreft. De fleste av barna som rammes har ett eller flere søsken. Når et familiemedlem blir alvorlig syk, rammes hele familien, deriblant friske søsken.

**Hensikt.** Formålet med oppgaven er å belyse temaet barn som pårørende, da spesielt søsken av barn med kreft. Gjennom en litteraturstudie ønsker jeg å sette ord på 1) søskens tanker og følelser 2) søskens opplevde problemer, 3) ulike effekter, og 4) hvilke intervensjoner som kan bedre situasjonen.

**Material og metode.** Et litteratursøk i PubMed utført 1.9.12 med søkeordene "cancer AND children AND siblings" resulterte i 631 artikler. Alle abstrakt ble vurdert. Av disse ble 30 valgt ut og gjennomlest.

**Resultater.** Litteraturen beskriver en rekke negative effekter på de friske søsknene når et barn blir alvorlig sykt. Flere studier viser negative følelser, atferds- og tilpasningsproblemer, dårligere skoleprestasjoner og somatiske plager. Ikke alle søsken får problemer, og noen opplever også positive effekter. Det rapporteres om økt modenhet, selvstendighet, økt

ansvarsfølelse, tettere forhold og økt evne til å sette pris på livet. Ulike tiltak har vært utprøvd for å bedre søskens situasjon, deriblant støttegrupper og leiropphold.

**Konklusjon.** Ett sykt barn kan representere en stor påkjenning for friske søsken. Barn reagerer ulikt, og det blir viktig å finne søsknenes individuelle behov, gi støtte, informasjon og la barna få delta i omsorgen. Det foreligger lite grunnlag for å foreslå noen intervensjoner som kan gjøre situasjonen bedre. Ytterligere forskning trengs for å kunne konkludere med konkrete tiltak som er effektive.

# Innholdsfortegnelse

<b>Abstract/sammendrag</b> .....	2
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	4
<b>1. Innledning</b> .....	5
<b>2. Metode</b> .....	6
2.1 Sortering av artikler.....	6
<b>3. Resultater</b> .....	11
3.1 Tema 1 - Søskens opplevelser og erfaringer(hvilke tanker, følelser, problemer og eventuelle positive erfaringer har de gjort seg).....	11
3.1.1 Følelser og tanker.....	11
3.1.2 Opplevde problemer og eventuelle positive opplevelser.....	12
3.1.3 Forandringer i livet.....	14
3.1.4 Umøtte behov hos søsknene.....	15
3.2 Tema 2 - Familiens erfaringer, samt foreldre- og helsepersonells oppfatning av søskens behov.....	15
3.3 Tema 3 - Tiltak og intervensjoner.....	16
<b>4. Diskusjon</b> .....	20
4.1 Diskusjon av hovedfunn.....	20
4.1.1 Gruppe 1. Søskens opplevelser og erfaringer.....	20
4.1.2 Gruppe 2. Familiens erfaringer og oppfatning av søskens behov.....	22
4.1.3 Gruppe 3. Tiltak og intervensjoner.....	23
4.2 Kommentar til hovedresultater.....	24
4.2.1 Studiestørrelse.....	24
4.2.2 Metode.....	25
4.2.3 Alder.....	25
4.2.4 Sykdommens endepunkt.....	25
4.3 Kommentar til egen metode.....	25
<b>5. Konklusjon</b> .....	26
<b>6. Litteraturliste</b> .....	27

# 1. Innledning

Så kjedelig å være syk  
Så kjedelig å ha det vondt  
Så kjedelig å tenke på  
at andre har det vondt  
Så kjedelig å vente på  
at noe spennende skal skje  
Men det er jo ikke  
bestandig at vi kjeder oss  
(Bror, 9 år) (1)

I Norge rammes omlag 150 norske barn av kreft årlig (2). De fleste av de barna som rammes, har ett eller flere søsken. Når et barn blir sykt, påvirker det ikke bare barnet selv. Hele familien og nettverket rundt blir berørt, deriblant de friske søsknene. Alle mennesker opplever å være pårørende i løpet av livet, og noen ganger er relasjonen til den syke svært nær. Når de som står oss nærmest blir syke, oppleves det for de aller fleste vondt, tøft og vanskelig, og vil om mulig forandre livene våre.

Den relasjonen som to søsken deler, er et unikt bånd mellom 2 individer. Et søskenforhold er også vanligvis det lengste forhold som et individ vil oppleve i løpet av livet. Relasjonen mellom søsken er ikke inngått frivillig, men forventes likevel å være et helt liv (3). Den daglige intime kontakten mellom to søsken kan i stor grad påvirke individenes personlige utvikling.

Som student på medisinstudiet, får man opplæring i viktigheten av å ivareta pasientens følelser og tanker. Vi læres opp i klinisk kommunikasjon; bli gode til å snakke om det som er vanskelig for pasienten, og til å la de sette ord på følelsene sine. Pasienten skal hele tiden være i fokus, og vi skal til en hver tid gjøre det som vi anser som pasientens beste. Men de fleste pasienter har pårørende. Ofte kommer de pårørende litt i skyggen av pasienten. De vi har lett for å glemme er barn og søsken. Det er først i de senere år at fokuset har blitt rettet mot barn som pårørende, og viktigheten av å ta de med i sykdomsprosessen og behandlingen. Som helsepersonell er det viktig å huske på at rundt en syk pasient er det alltid flere som må ivaretas.

I denne oppgaven vil jeg se på barnet som pårørende, og legge vekt på de situasjoner hvor barnet er pårørende til en bror eller søster som får kreft. Jeg vil gjennom en litteraturstudie prøve å sette ord på de tanker og følelser som oppstår hos søsken når et barn blir sykt. Jeg vil se på hvilke typer problemer søsken opplever i slike situasjoner, og drøfte hvilke faktorer som er avgjørende. Jeg vil se på både negative, og eventuelt positive effekter en bror eller søsters kreftsykdom har på søsken. Videre i oppgaven vil jeg legge vekt på mulige intervensjoner

som kan bedre den vanskelige situasjonen for de friske søsknene, og dokumenterte effekter av disse.

Gjennom denne prosjektoppgaven ønsker jeg å studere det som foreligger av forskning rundt forannevnte temaer de siste 10 årene.

## 2. Metode

Et litteratursøk i PubMed med søkeordene "cancer AND children AND siblings" ble 1.9.12 gjennomført. Søket ble begrenset ved at artiklene skulle være på engelsk, og at de skulle være publisert de siste 10 årene. Søket ga totalt 631 treff. Alle abstrakt ble vurdert. Artikler som omhandlet risiko for kreftsykdom hos søsken av barn med kreft ble utelatt. I tillegg ble artikler som omhandlet det kreftrammede barnet, foreldre med kreftsyke barn, spesifikke kreftdiagnoser eller andre sykdommer, og økonomisk innvirkning på familien utelatt. Jeg satt tilslutt igjen med 30 abstrakt hvor hele artikkelen ble vurdert. I tillegg ble det gjennomført et manuelt søk hvor 3 aktuelle artikler ble funnet interessante og vurdert. Dessuten er Klinisk pediatri kapittel 18 (4) og Lærebok i barnepsykiatri kapittel 25 (5) gjennomlest, samt en foreliggende hovedoppgave (6). Dette danner grunnlaget for videre analyse.

### 2.1 Sortering av artikler

Da hensikten med oppgaven er å se på hva søsken av barn med kreft opplever og erfarer av utfordringer og reaksjoner samt å se på mulige tiltak som kan hjelpe søsknene til å håndtere situasjonen bedre, og hvilke intervensjoner som har vært prøvd, ble artiklene sortert i tre kategorier;

- Tema 1. Søsken opplevelser og erfaringer (hvilke tanker, følelser, problemer og eventuelle positive erfaringer har de gjort seg).
- Tema 2. Familiens erfaringer, samt foreldre- og helsepersonells oppfatning av søskens behov
- Tema 3. Tiltak og intervensjoner

Tabell 1 viser en oversikt over hvilke studier som tilhører hver av de tre inndelingene, type studie; kvantitativ versus kvalitativ, retrospektiv versus prospektiv, review versus case samt hvor mange deltagere som var med i hver studie, samt deres alderssammensetning.

**Tabell 1**

Tema 1. Søsken opplevelser og erfaringer.				
Forfatter	Tittel	Publisert	Type studie	Antall deltagere
Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-	Psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients one to six months after diagnosis	2003	Kvalitativ, prospektiv, case	83 søsken (first measurement), 66 søsken (second measurement) Alder 7-18 år

Weebers JE, Caron HN, Last BF				
Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra- Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF	Coping and Family Functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients	2004	Kvalitativ, prospektiv, case	83 søsken i alderen 7-19 år
Barrera M, Fleming CF, Khan FS	The role of emotional social support in psychological adjustment of siblings of children with cancer	2004	Kvalitativ, retrospektiv, case	47 søsken av barn med kreft, 25 søsken i kontrollgruppe. Alder 6-18 år
Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF	Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis	2004	Kvalitativ, både prospektiv og retrospektiv, case	103 søsken i alderen 7-18 år
Labay LE, Walco GA	Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer	2004	Kvalitativ, retrospektiv, case	29 søsken i alderen 7-16 år
Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra- Weebers JE, Last BE	One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer	2005	Kvalitativ, retrospektiv, case	83 søsken i alderen 7-18 år
Nolbris M, Hellström AL	Siblings needs and issues when a brother or sister dies of cancer	2005	Kvalitativ, retrospektiv, case	10 søsken, 10-30 år
Wilkins KL, Woodgate RL	A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice	2005	Review	Oversiktsartikkel, søsken i alderen 5– 40 år, majoriteten 7- 18 år
Houtzager BA, Grootenhuis	Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple	2005	Kvalitativ, prospektiv, case	83 søsken, 7-18 år

MA, Caron HN, Last BF	informants for siblings of a critically ill child			
Woodgate RL	Siblings experience with childhood cancer: a different way of being in the family	2006	Kvalitativ, prospektiv, case	30 søsken, 6-21 år
Nolbris M, Enskär K, Hellström AL	Experience of siblings of children treated for cancer	2007	Kvalitativ, retrospektiv, case	10 søsken i alderen 10-36 år
O'Brien I, Duffy A, Nicholl H	Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review	2009	Review	Oversiktsartikkel, 17 studier, søskens alder 7-19 år

## **Tema 2. Familiens erfaringer, samt foreldre- og helsepersonells oppfatning av søskens behov**

Murray JS	Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions	2001	Kvalitativ, retrospektiv, case	50 søsken, alder 7-12 år. 50 foreldre alder 27-48 år
Woodgate RL, Degner LF	A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families	2003	Kvalitativ, prospektiv, case	39 pasienter med familier, syke barn i alderen 4 ½ - 18 år. Søskens alder ikke oppgitt.
Von Essen L, Enskär K	Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective	2003	Kvalitativ, tverrsnittstudie, case	97 foreldre, 105 sykepleiere, søsken i alderen 0-28 år
Lähteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT	The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year	2004	Kvalitativ, prospektiv, case	33 søsken, 357 kontroller, alder 3-17 år
Björk M, Wiebe T, Hallström I	Striving to survive: families lived experience when a child is diagnosed with cancer	2005	Kvalitativ, prospektiv, case	17 familier (17 mødre, 12 fedre, 5 pasienter og 5 søsken). Søskens alder 7-16 år



Sidhu R, Passmore A, Baker D	An investigation into parent perceptions of needs of siblings of children with cancer	2005	Kvalitativ, prospektiv, case	8 familier, søsken i alderen 4-16 år
Rajajee S, Ezhilarasi S, Indumathi D	Psychosocial problems in families of children with cancer	2007	Kvalitativ, prospektiv, case	34 foreldre, syke barn i alderen 0->12 år. Søsken alder ikke oppgitt.
Björk M, Nordström B, Wiebe T, Hallström I	Returning to a changed ordinary life- families lived experience after completing a child's cancer treatment	2011	Kvalitativ, retrospektiv, case	10 familier (10 mødre, 8 fedre, 4 pasienter og 2 søsken)

### Tema 3. Tiltak og intervensjoner

Murray JS	Self-concept of siblings of children with cancer	2001	Kvalitativ, retrospektiv, case	50 søsken i alderen 7-12 år
Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF	Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety	2001	Kvalitativ, prospektiv, case	24 søsken, alder 7-18 år
Scott JT, Prictor MJ, Harmsen M, Broom A, Entwistle V, Sowden A, Watt I	Interventions for improving communication with children and adolescents and a family members cancer	2003	Review	Oversiktsartikkel, 5 studier, søsken i alderen 6-17 år
deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Lucas R	Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand pediatrics oncology units	2004	Kvalitativ, retrospektiv, case	9 kreftavdelinger, alder ikke oppgitt.
Giovanola J	Sibling involvement at the end of life	2005	Review	Oversiktsartikkel, alder ikke oppgitt.
Wellisch DK, Crater B, Wiley FM, Belin TR,	Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings	2006	Kvalitativ, prospektiv, case	31 pasienter, 35 søsken, alder 7-17 år

Weinstein K				
Sidhu,R, Passmore A, Baker D	The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer	2006	Kvalitativ, prospektiv, case	26 søsken i alderen 8-13 år
Pedro IC, Galvão CM, Rocha SM, Nascimento LC	Social support and families of children with cancer: An integrative review	2008	Review	Oversiktsartikkel, 15 studier, alder ikke oppgitt.
Prchal A, Landolt MA	Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review	2009	Review	Oversiktsartikkel, 14 studier, søsken i alderen 0-18 år
Alderfer MA, Hodges JA	Supporting siblings of children with cancer: A need for Family School Partnerships	2010	Kvalitativ, retrospektiv, case	161 søsken, 145 mødre, 61 fedre. Søsken alder 8-18 år

### 3. Resultater

Litteraturen på området er for det meste av kvalitativt design. Den baserer seg på spørreskjemaer med selvrapporterte erfaringer og opplevelser fra søsknene selv, samt observasjoner gjort av foreldre og helsepersonell. Mye av forskningslitteraturen fokuserer på foreldre og pasienten selv. Dette er viktige aspekter, men siden jeg i denne oppgaven ønsker å se på søskens erfaringer, fokuseres her dette ikke nærmere.

Hvordan det er å være søsken av et barn som får en kreftdiagnose, og hvilke innvirkninger det har på den friske bror eller søster, har blitt viet økende interesse og oppmerksomhet i forskningslitteraturen først de siste 10 årene. De første forskningsresultatene som foreligger på dette området, ble publisert i 1956 av Cobb (7).

Presentasjonen av resultatene følger her de samme kategoriene som inndeling av studiene i metoddelen (se tabell 1).

#### **3.1 Tema 1. Søsken opplevelser og erfaringer (hvilke tanker, følelser, problemer og eventuelle positive erfaringer har de gjort seg).**

##### **Ulike effekter et barns kreftsykdom har på friske søsken.**

12 (40 %) av de aktuelle artiklene omhandler søskens personlige opplevelser og erfaringer. Litteraturen beskriver en rekke negative effekter på de friske søsknene. Flere studier viser økt nivå av angst, følelse av isolasjon, atferds- og tilpasningsproblemer, problemer med interaksjoner med venner, endringer i skoleprestasjoner, og en rekke somatiske plager. I tillegg rapporteres mindre familiære aktiviteter.

De ulike effektene et barns kreftsykdom har på de friske søsknene, kan deles inn slik:

- Hvilke følelser og tanker søsknene har
- Opplevde problemer og eventuelle positive opplevelser
- Forandringer i livet
- Umøtte behov hos søsknene

##### **3.1.1 Følelser og tanker**

I studiene rapporterer søsken om følelser som tristhet, redsel, ensomhet, avvisning, sinne, sjalusi og skyld (7, 8, 9). Tristhet skyldes ofte bekymringer for det syke barnet, at de savner bror, søster eller foreldre, og at de savner det livet de pleide å ha før sykdommen rammet familien. Redselen er knyttet til tanker om død, at man er redd for å bli syk selv, redd for at bror eller søster skal lide, og hva som vil skje. Ensomhet gjenspeiler følelsen av å bli forlatt. Når mor og far bruker tid med det syke barnet, kan det skape tanker hos søsken om at de ikke er så viktige lenger. De føler seg alene, og har ingen å snakke med om følelsene sine. Dette henger sammen med følelsen av å bli avvist, ved at foreldre og andre rundt favoriserer det syke barnet. Følelse av å være mindre viktig enn et annet søsken, eller det å føle seg avvist, er faktorer som kan bidra til senere problemer med lav selvoppfatning. Sinne kan utløses som en reaksjon på for lite oppmerksomhet, men også som reaksjon på restriksjoner i daglige sosiale aktiviteter. Det som skaper grobunn for sjalusien er en skjevfordeling i foreldrenes oppmerksomhet, ulik oppmerksomhet fra viktige andre og ulik fordeling av arbeidsoppgaver

og plikter. Mange av barna sier at de forstår hvorfor foreldrene og det syke barnet oppfører seg annerledes, men allikevel er sjalusien vanskelig å benekte eller undertrykke. Denne sjalusien kan igjen føre til følelse av skyld, samt tanker hos søsken om at det er deres skyld at dette skjedde. Noen tenker at hadde jeg bare behandlet broren/søsteren min bedre, hadde alt vært annerledes. Følelsen av skyld dukker også opp hos søsken (særlig eldre) som ønsker å komme videre med livet sitt, samtidig som de ønsker å være der for det syke barnet og for familien. Og noen kan oppleve skyld fordi de ikke selv er blitt syke. I tillegg kommer følelser av frustrasjon for ikke å kunne hjelpe, og bekymringer på foreldrenes vegne (10). Det er også beskrevet følelser av angst, depresjon, sorg, lav selvoppfatning, og isolasjon fra venner og familie (7).

I en studie gjort i Sverige i 2007 undersøkte man opplevelsen av dagliglivet for søsken av kreftsyke barn (11). Ti søsken ble spurt. De refererte at de levde et nytt liv etter diagnosen, med opp- og nedturer som fulgte brorens eller søsterens helsetilstand. Hverdagslivet hadde snudd fra et liv fylt med glede til et liv med engstelse, bekymring og angst. Søskenene opplevde følelser av en eksistensiell natur, og tanker om livskvalitet og død. Alle søskenene, uavhengig av alder, uttrykte at de opplevde angst, og at de var redd for å miste broren eller søsteren. De rapporterte at de etter hvert vendte seg til situasjonen. De følte en slags dobbeltlojalitet; dvs. at de følte en konflikt mellom egne interesser som skole, arbeid og venner, samt det å være sammen med broren eller søsteren. De opplevde det som vanskelig å være sjenerøse når de så bror eller søster få all oppmerksomheten. Noen ganger følte de at de tok rollen som forelder eller pleier. Noen av barna uttrykte sinne ovenfor bror/søster, samtidig som de forstod at situasjonen ikke var deres feil. En konstant bekymring og følelse av hjelpeløshet. Det var vanskelig å se en de var glad i være syk, og ikke ha mulighet til å hjelpe. Søskenforholdet ble mer intenst, større behov for å være nær. Mange opplevde redsel for bivirkninger. Det kunne være at den syke skulle ha det vondt, bli verre, forandre seg eller se annerledes ut.

### ***3.1.2 Opplevde problemer og eventuelle positive opplevelser***

I en studie gjort av Björk, Wiebe og Hallström i 2005 deltok 17 familier (12). Familiemedlemmene beskrev sine erfaringer med det å ha et kreftsykt barn i familien. Blant de spurte familiene var det 2 temaer som gikk igjen i svarene; 1) "a broken life world" og 2) "striving to survive". Med "a broken life world" menes at familiens sikre hverdag forsvinner og blir erstattet av redsel, kaos og ensomhet. De følte at familielivet raknet. Alt som tidligere var trygt, sikkert og velkjent ble byttet ut med frykt, usikkerhet, kaos og ensomhet. Det ble beskrevet som en følelse av å miste fotfeste. Familien blir mer sårbar, mister kontroll og blir avhengig av andre. De begynner å reflektere mer over hva som er viktig i livet, og får nye prioriteringer. Foreldrene følte at det var en uvirkelig situasjon som de ønsket å flykte fra og de ville benekte det som var blitt en realitet. En forelder beskrev følgende; "Det er som om noen fjerner benet ditt og så forteller deg at du må løpe... Det går ikke..". Med "striving to survive" menes familienes forsøk på å håndtere og komme seg gjennom den situasjonen de er kommet opp i. Familiene beskrev at de strevde med å holde et positivt fokus, og det å holde på håpet. Situasjonen ble oppfattet som kaotisk, og de opplevde det vanskelig å få med seg informasjon som ble gitt. Foreldrene følte behov for å finne nye rutiner og returnere til et normalt liv som de følte de kunne kontrollere. De prøvde å holde seg nær personer som gjorde dem trygge.

Andre negative endringer beskrevet hos søsken er atferdsproblemer, humørsvinginger, hodepine og søvnvansker (13). Det beskrives også en følelse av tap. Med tap menes tap av konsentrasjon, tap av familiens vanlige aktiviteter og rutiner, tap av det sikre og forutsigbare.

Noen studier viser at tenåringsjenter opplever mer depressive symptomer enn tenåringsgutter, og mer angst enn jenter i sammenligningsgrupper (10, 14, 15, 16). En studie fant at gutter i alderen 6-11 år er mer sårbare for tilpasningsproblemer enn eldre søsken (13). Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen og Salmi fulgte 33 søsken ett år etter broren eller søsterens kreftdiagnose, og undersøkte det opp mot 357 kontroller (17). De fant en forskjell etter hvor gamle barna var. Søsken under skolealder opplevde mer problemer rett etter diagnosen. Problemene ble mindre synlige under oppfølgingen, men ikke signifikant. Hos skolebarn var problemene noe mer vedvarende.

To studier viser at søsken opplever den mest stressende perioden rett etter diagnosetidspunktet (13, 18). Det stabiliserer seg i løpet av de 6 første månedene. De fant at eldre søsken og jenter var mer i faresonen for å utvikle tilpasningsproblemer. Eldre søsken oppga å ha mer angst, lavere livskvalitet, mer usikkerhet og ensomhet, men også mer emosjonell involvering i sykdommen. En annen studie fant at når det kreftsyke barnet var yngre enn søsknene, opplevde søsknene mer problemer (15). Jenter rapporterte relativt mer angst enn guttene. En hypotese er at jenter opplever mer slike plager grunnet mer ansvar i husholdningen, og dermed mindre tid til sosiale aktiviteter og venner (19, 20). Angstnivået ble mindre etter hvert som det syke barnet hadde flere dager på sykehuset. Søsken viste seg å være mindre bekymret når de klarte å holde seg optimistiske. Søsken som stolte mer på ekspertisen til de medisinske spesialistene rapporterte om høyere nivåer av angst. Ikke alle studiene kommer til samme konklusjon. Alderfer og Hodges gjorde i 2010 en studie hvor de undersøkte behovet for et samarbeid mellom familie og skole for de friske søsknene (21). Ved bruk av Child Behaviour Check List (CBCL) fant de at søsken av barn med kreft generelt scorer litt mer avvikende enn andre barn. De fant at de ikke viste mer tegn til angst, og overraskende nok at søsken av barn med kreft viste mindre tegn til depresjon enn andre barn. 54 % av søsknene som var med i studiene oppga derimot moderate til alvorlige symptomer på posttraumatisk stress symptomer knyttet til broren eller søsterens kreftsykdom.

En av studiene undersøkte sammenhengen mellom søskens empati og deres psykologiske tilpasning (15). 29 friske søsken, 14 barn under behandling samt foreldre deltok underveis i det syke barnets behandling. Samtidig deltok en kontrollgruppe. Studien fant ingen signifikant forskjell i tilpasningen til de friske søsknene og kontrollgruppen. Et unntak var avdekket, søsken av kreftsyke barn scoret lavere på sosial fungering, de var mindre involvert og gjorde det dårligere i skole- og sosiale aktiviteter. De fant at mye empati ga mindre tilpasningsproblemer. Kunnskap om kreft var ikke relatert til tilpasning, men relatert til økt empati. De fant også at det var mer tilpasningsproblemer blant søsknene i en stor familie enn en liten. Tette og intime forhold mellom søsken og det syke barnet ga mer stress, og økte sårbarheten i perioder med separasjon.

I en studie om psykososial funksjon hos søsken en til seks måneder etter diagnosen, rapporterte foreldre redusert daglig funksjon hos 52 % av søsknene (16). Problemene var enten fysiske (35 %), søvnvansker (27 %), spiseproblemer (21 %) eller en kombinasjon av disse tre. Studien viste også at livskvaliteten var redusert kort tid etter diagnosen, mens den 6 måneder senere var noe, men ikke signifikant lavere sammenlignet med den normale populasjonen av ungdommer. Det kom også fram fra studien at det er en sammenheng mellom tidligere påkjenninger i livet og barnets kreftdiagnose. Når flere påkjenninger hadde belastet familien før sykdomsdebut, var særlig jenter mer sårbare for stress i sosiale relasjoner i den første måneden etter diagnosen. For jenter var det også rapportert mer problemer knyttet til en bror eller søster med leukemi eller lymfom, sammenlignet med en solid tumor eller

hjernetumor. Denne effekten kan forklares ved mer intensiv og lenger behandling for leukemi eller lymfom. Dette kan i sin tur ha ført til lenger separasjon fra foreldrene og mer ansvar.

En kreftdiagnose i seg selv er ikke positivt. Det er vanskelig for både pasienten selv og alle rundt. Det har likevel vist seg at når sykdom først oppstår i en familie, kan situasjonen også føre med seg noe positivt. Positive rapporterte effekter hos søsken av barn med kreft er økt modenhet, selvstendighet, økt empati, økt ansvarsfølelse overfor familiens behov, tettere familieforhold, økt respekt for det syke barnet, mer sensitiv til andres behov, viste mer omtanke og hadde økt evne til å sette pris på livet (7, 13). Søsken som rapporterte positive effekter som en konsekvens av sykdommen, opplevde at interpersonelle relasjoner ble mer negativt affisert. De hadde mer problemer i deres forhold til andre, særlig foreldrene (7). Høyere score på kommunikasjon var knyttet til lavere påvirkning av livet generelt. Men de som scoret høyt på kommunikasjon opplyste også å være mer bekymret for at bror/søster skulle dø. En positiv endring oppleves oftere av søsken fra 13 år og oppover, enn av yngre søsken under 10 år, og oppleves oftere av førstefødte (13).

### ***3.1.3 Forandringer i livet***

Søsken opplever store forandringer i livet når en bror eller søster blir syk. Det inkluderer endringer i familieforhold, familiedynamikk og rutiner (9). Endringene blir oppfattet som både negative og positive i barns dagligliv. Litteraturen peker på negative forandringer som mindre tid med foreldre, mindre oppmerksomhet, og en følelse av å bli ekskludert grunnet fysisk separasjon og emosjonell utilgjengelighet. Det rapporteres om dårligere forhold til det syke barnet, og økt rivalisering søsknene i mellom. Det har også vært påpekt tap av selvoppfatning, da søsken definerer sin verden gjennom det syke barnets opplevelser. Positive endringer i livet er bedre samspill i familien og økt nærhet. Plikter og ansvar hos søsken fører til selvstendighet og modning.

Woodgate og Lynn fant i sin studie om ”søskens opplevelser med barnekreft” at forandringene søsken opplever i en slik situasjon fører til at det endrer deres oppfatning av hva det betyr å være i en familie (22). For barna i denne studien førte kreftopplevelsen til at de opplevde å være en del av familien på en ny måte. De opplevde både et tap av det familielivet de kjente, og et tap av seg selv som en del av familien. Med tap av seg selv menes at barna i økt grad definerte sin verden gjennom det syke barnets øyne, og gjennom dets opplevelser. Familiens roller, ansvar, rutiner, aktiviteter og hendelser ble påvirket av sykdommen. Barna kjente på det å ha umøtte behov, og en følelse av og ikke bli tatt hånd om på lik linje som før.

I en studie hvor man undersøkte livskvalitet og psykologisk tilpasning hos søsken 2 år etter diagnosen til brorens eller søsterens kreftsykdom, fant man litt forskjellig resultat etter aldersgrupper (23). 103 søsken var inkludert, i alderen 7-18 år. Her fant man at unge søsken, i alderen 7-11 år rapporterte svekket livskvalitet, mens det hos de eldre søsknene ikke var noen signifikant endring av livskvalitet. Den svekkede livskvaliteten henspiller på sosiale forhold, følelser og fysisk fungering. Hos en subgruppe av tenåringer ble det rapportert om klinisk relevante internaliseringsproblemer, med økt tendens til angst og depresjon.

Viktigheten av emosjonell støtte for psykologisk tilpasning hos søsken av barn med kreft ble undersøkt av Barrera, Fleming og Khan i 2003 (24). Søsken av barn med kreft er i en situasjon hvor de er kan være utsatt for mindre emosjonell støtte. Grunnet søskens sykdom og den situasjon det etterlater familien i, blir barna utsatt for familieseparasjon og avbrytelser av daglige rutiner. Det kan resultere i mindre sosial kontakt med viktige kilder til emosjonell

sosial støtte, slik som foreldre og venner. Det vil i sin tur føre til færre muligheter for å kommunisere om kreftrelaterte bekymringer og følelser, og kan gi problemer for barnet, i form av atferds-, sosiale og emosjonelle problemer. Barrera, Fleming og Khan fant i sin studie at mye sosial støtte spiller en beskyttende rolle for psykologisk tilpasning. To grupper barn ble spurt, 47 søsken henvist for atferdsproblemer, og 25 barn som ikke var henvist. Det var 42 jenter, 30 gutter, og gjennomsnittsalderen var 10 år. De fylte selv ut skjemaer om depresjon, angst, atferd og sosial støtte. En forelder for hvert søsken fylte ut skjema om søskens atferd og angstnivå. Mye sosial støtte ser ut til å spille en beskyttende rolle for den psykologiske tilpasningen hos søsken av barnekreftpasienter. De barna som opplever mye sosial og emosjonell støtte, rapporterer færre symptomer på depresjon, angst og atferdsproblemer. Foreldre til henviste barn rapporterte mer atferdsproblemer enn foreldre til barna som ikke var henvist. Henviste tenåringsjenter rapporterte mer depresjon og angst enn tenåringsgutter og ikke-henviste tenåringsjenter. De med minst atferdsproblematikk var de yngste barna som ikke var henvist.

### ***3.1.4 Umøtte behov hos søsknene***

Wilkin og Woodgate sin oversiktsartikkel fra 2005 peker på fire umøtte behov hos søsken (9). De fire behovene er åpen og ærlig kommunikasjon i familien, adekvat informasjon om kreftsykdommen, deltagelse i omsorgen av det syke barnet, og støtte til å fortsette egne interesser og aktiviteter. Dårlig kommunikasjon mellom foreldre og søsken fører til redusert kontakt. Mange søsken har rapportert om at informasjonen de har fått er inadekvat, inkomplett og misledende hvis det i hele tatt er blitt meddelt dem noe informasjon. Når det gjelder deltakelse forteller søsken om få muligheter til å besøke sykehusene.

I en studie gjort i Sverige i 2005 undersøkte man søskens behov og problemer når en søster eller en bror dør (25). Ti barn deltok i studien, og de fikk uttale seg om umøtte behov. Alle søsknene klaget over for lite informasjon, spesielt i løpet av sykdomsforløpet. De følte at leger og sykepleiere ikke så dem som mennesker som trengte jevnlig informasjon. I stedet fikk de fleste barna informasjon fra foreldrene. En annen reaksjon var at søsknene hadde ønsket å få snakke mer. De følte seg ensomme, skulle ønske de kunne truffet andre i samme situasjon. Mange av søsknene foreslo støttegrupper med andre friske søsken. I den terminale fasen følte de at de ble involvert, men at de ikke var forberedt på hva som skulle skje når bror eller søster døde.

## **3.2 Tema 2. Familiens erfaringer, samt foreldre- og helsepersonells oppfatning av søskens behov**

Åtte (27 %) av studiene omhandler disse temaene. Når et barn blir kreftsyk, påvirker det hele familien for en lang periode. Familiens trygge hverdag forsvinner, og blir erstattet av redsel, kaos og ensomhet (9). En følelse av at familielivet blir ødelagt eller faller sammen. Ofte er det diagnosen og tilbakefall som er det vanskeligste for familien (26). En studie fant at mange familier rapporterte at de opplevde at livet stopper opp, og at man mister fotfeste når det trygge forsvinner (9). Hver dag tar nye retninger, og det hele er utenfor deres kontroll. De må stole på andre. Familien blir mer oppmerksom på sykdom og død, og blir dermed mer sårbare. Dette vil igjen føre til at familien endrer syn på hva som er det viktige i livet, og man får nye prioriteringer.

Selv om det kan oppleves som en stillestående periode, stopper ikke tiden opp, og familien må finne måter å komme seg videre i livet. Søsken av det syke barnet skal i denne perioden utvikles og modnes. I en studie fra 2011 ble 10 familier spurt om deres erfaringer etter å ha

fullført et barns kreftbehandling (27). Familiene følte lettelse over at behandlingen var over. Familien følte seg endret, spesielt gjaldt dette foreldrene. De trengte å fokusere på seg selv for å komme seg videre. Det ble viktig med nærhet til andre, og da særlig egen familie. Det syke barnet følte at foreldrene brydde seg mindre om det etter behandlingen, mens søsknene hadde det motsatt, de følte økt oppmerksomhet fra foreldrene. Foreldrene bekreftet at de kjente på en usikkerhet, og at de savnet sikkerheten ved sykehuset.

I en studie fra Woodgate og Degner fra 2003 deltok 39 familier fra Vest Canada (28). I studien beskrives såkalte "rough spots". Det vil si vanskelige situasjoner eller motbakker som familien ble nødt til å håndtere for å komme seg gjennom hverdagen. De mange "motbakkene" inkluderer det å få en diagnose, forholde seg til en diagnose, stå i det, forholde seg til redselen for død, tilpasse seg de mange endringene i livet, balansere familieliv og sykehusliv, holde familien samlet, den konstante "ventingen" på grunn av behandling, og det å tilpasse seg alle opp- og nedturer og forholde seg til barnets plager. "Rough spots" ble ulikt beskrevet av de ulike deltakerne, men alle beskrivelsene delte 5 hovedkarakteristika. De fem hovedtrekkene var usikkerhet, blandede følelser (tristhet/glede), restriksjoner, ekstraarbeid (nye roller, mer ansvar) og tap (tap av individualitet, savn av skole, venner, familieliv, og tap i verste fall som død). Studien beskriver ulike måter familien taklet disse vanskelige situasjonene på.

Rajajee, Ezhilarasi og Indumathi sin studie fra 2007 belyser psykososiale problemer i hele familien til det syke barnet (29). Av de søsknene i studien som gikk på skole, ble det funnet at skoleprestasjonene ble påvirket hos alle.

### **3.3 Tema 3. Tiltak og intervensjoner**

Ti (33 %) studier omfatter tiltak og intervensjoner som kan bedre situasjonen for de friske søsknene.

I en oversiktsartikkel fra 2008 ble det konkludert med at de mest hensiktsmessige områdene å dekke ved intervensjoner er støtte på det emosjonelle og praktiske plan, samt å gi god informasjon (26).

En studie fra 2001 gjort av Murray undersøkte hvilke tiltak som ble gjort på barneavdelinger for å gi sosial støtte til friske søsken (30). De fant at de to mest brukte tiltakene var 1) å oppfordre foreldrene til å bruke mer tid med de friske barna, og 2) svare ærlig på spørsmål fra søsknene. Som en fortsettelse av dette, valgte Murray i 2001 å undersøke hva som ble gitt av sosial støtte til søsken av kreftsyke barn i skolealder, og hvilke tiltak som ble ansett å være mest hensiktsmessige (30). Han intervjuet 50 barn i skolealder og deres foreldre sørvest i USA. Både barna og foreldrene fikk mulighet til å svare spørsmål om hvilke typer intervensjoner av de som gis som er til størst hjelp for barna, og hva slags intervensjoner som gjøres. Som svar på hvilke intervensjoner som ble gitt til dem, svarte både foreldre og barn som de tre første alternativene; 1) å la friske søsken få besøke det syke barnet på sykehuset, 2) vise friske søsken kreftavdelingen, og 3) det å gi ærlig respons på svar fra barna. Når det gjelder hvilke intervensjoner som har best effekt, er den prioriterte rekkefølgen litt endret hos søsken og foreldre. Resultatene er gjengitt i tabellen under.



**Tabell 2. Effekt av ulike intervensjoner**

<b>SØSKENS SVAR</b>	<b>FORELDRES SVAR</b>
1. Oppfordre mine foreldre til å bruke mer tid med de andre barna i familien.	1. Hjelp det friske barnet til å snakke om følelser.
2. Hjelp mine foreldre til å se min gode atferd.	2. Hjelp det friske barnet til å stille spørsmål.
3. Hjelp mine foreldre til å få meg involvert i hobbyer og skoleaktiviteter.	3. Lær det friske barnet om kreft.
4. Gi meg lov til å besøke bror/søster på sykehus.	4. Hjelp meg å se god atferd hos det friske barnet.
5. Hjelp meg til å snakke om følelser.	5. Fortell det friske barnet om hva som kan skje med det syke barnet.
6. Hjelp meg til å finne andre som kan hjelpe meg med å håndtere situasjonen.	6. Gi mer informasjon til det friske barnet.
7. Gi assistanse til foreldrene slik at de kan møte de andre barnas behov.	7. La det friske barnet få besøke det syke barnet på sykehuset.
8. Hjelp meg til å bli med i en støttegruppe.	8. Oppfordre meg til å bruke mer tid med de andre barna i familien.
9. Lær ”Community Agencies” hvordan de kan hjelpe meg med min bror/søsters kreft.	9. Gi det friske barnet ærlige svar på spørsmål.
10. Hjelp mine foreldre til å balansere familielivet, slik at fokuset ikke alltid er på det syke barnet.	10. Vis meg potensielt vanskelige områder ved det friske barnets tilpasning til krefterfaringen.
11. Gi meg ærlige svar på spørsmål.	
12. Inkluder meg i familiesamtaler som omhandler min bror/søster.	

Resultatet viser at søsken og foreldre var enige om hvilke tiltak som ble tilbudt, men mer uenige om hva som vil være mest hjelpsomt for det friske barnet. Søsken fikk ikke tilbud om alt det de anså som mest effektivt. Intervensjonene som ble gjort virket til å være mer rettet mot emosjonell støtte, ikke mot praktisk støtte. Studien viste også at det som søsknene oppfattet som viktigst, var ikke det samme som sykepleierne mente skulle hjelpe søsknene i Murrays studie fra 1995.

I en annen studie ble 97 sykepleiere og 105 foreldre spurt hva som var viktige aspekter for å ivareta søskens behov, og for å gi de en følelse av å bli sett (13). Hva slags hjelp, om noe, trenger søsken utenfor sykehuset. Følgende aspekter ble identifisert; underholdning, emosjonell støtte, familieliv, informasjon, normalt liv, deltagelse, sosial fungering, og tid.

Særlig tre aspekter ble trukket frem: 1) Deltagelse. ½ av sykepleierne beskrev dette. Barn trenger å delta i sykehusprosessen, involveres, overnatte. 2) Informasjon ble rapportert av ½ av foreldrene og 1/3 av sykepleierne, og 3) psykososial støtte.

Både foreldre og søsken rapporterte at det å snakke med foreldre, familie og venner og få deres støtte var viktig. Søsken nevnte oftere enn foreldrene at det å leke med det syke barnet eller besøk på sykehuset var til hjelp. Foreldre nevnte oftere enn sykepleiere behov for praktisk støtte, eller at søsken ikke hadde noen behov. Sykepleiere nevnte oftere enn foreldre at de ikke visste om noen viktige aspekter. Både foreldre og sykepleiere var imidlertid enige om at det er viktig å vise omsorg for søsken i en slik situasjon. Sykepleiere rapporterte om åpen kommunikasjon med søsken og sykepleiere, gjøre en innsats for å få søsken til å føle seg spesielle, og la barna få være på sykehuset. Sykepleiere mente at man må hjelpe foreldre til å være tilgjengelige for søsken, lære foreldre hvilke emosjonelle behov søsken har, oppfordre de til å delta i støttegrupper, og lære foreldre om fysiske og atferdsreaksjoner hos søsken.

Når søsken selv har fått mulighet til å oppgi hvem som gir dem støtte, og hva de anser som viktigst, har de oppgitt at det mest verdifulle er støtte fra venner (19). Støtten fra lærere og foreldre ble vektet som like viktig. Foreldrenes støtte er viktigere enn den fra klassekamerater, men søsknene opplevde å få like mye støtte fra begge parter. Støtte fra andre på skolen var mindre viktig, og også mindre tilgjengelig enn fra alle de andre gruppene. Det viste seg at støtte fra foreldrene var relatert til bedre skoleprestasjoner, total fungering og søskens aktiviteter.

Det ble i 2009 skrevet en oversiktsartikkel basert på 14 studier som representerer 11 ulike søsken intervensjoner (31). Syv av de 11 intervensjonsprogrammene besto av støttegrupper med 3-10 møter og en gruppestørrelse på 4-12 søsken. Tre intervensjoner gikk ut på leiopphold på 4-7 dager. Bare en intervensjon var lagd som en individuell intervensjon. På to av de ulike intervensjonsprogrammene var foreldrene involvert. I fire av studiene fant man redusert selvrapportert depresjon. Av de ti studiene som ønsket å måle effekt på angstnivå, fant seks publikasjoner en reduksjon i selvrapportert angst knyttet til intervensjonen, mens fire studier ikke fant noen signifikant forskjell. Sosial tilpasning før og etter ble målt i to studier, ingen endring ble funnet i den ene mens den andre fant en bedring. Fire studier knyttet til leirdeltagelse undersøkte søskens selvoppfatning. To studier fant bedret selvoppfatning etter deltagelse, mens to studier fant ingen endring. Størrelsen på studiene var større der hvor de fant bedret selvilde. Det ble funnet svært liten effekt på atferdsproblemer. Selv om de fleste studiene rapporterte signifikante endringer i minst en av de observerte variablene, var det fire studier som ikke fant noen endringer i søskens psykologiske tilpasning etter intervensjon. To intervensjoner testet livskvalitet, begge fant signifikant økt selvrapportert livskvalitet.

I en oversiktsartikkel fra 2003 var hensikten å undersøke effekt av ulike intervensjoner med tanke på økt kommunikasjon mellom barn og foreldre om familiemedlemmers kreftsykdom (32). Ulike tiltak hadde før dette vært utprøvd. Det innebar skriftlig informasjon, kombinert kreft opplæring og psykososiale støttegrupper, familiebaserte intervensjoner og strukturerte gruppeprogram, kunst og lek terapi, og musikkterapi. I fire studier med strukturelle gruppeintervensjoner fant man at barna hadde mer kunnskap om kreft etter å ha deltatt. Av tre studier som så på psykososiale resultater fant alle tre at det var signifikant reduksjon i interpersonelle problemer. Det ble også rapportert om bedre humør etter intervensjonen. Av de som undersøkte før og etter opplevelser, var det kun en studie som rapporterte om deltakernes kunnskap, forståelse, håndtering og tilpasning etter å ha deltatt på en spesialisert

leir. Det ble funnet økt kunnskapsnivå om kreftdiagnose, prosedyrer og behandling. De fant også en bedring i hvordan søsken ble påvirket av bror eller søsters sykdom.

En studie gjort på 9 barnekreftavdelinger i Australia og New Zealand i 2004 kartla tilbud og eventuelle mangler i avdelingens støttetiltak for familier med kreftsyke barn (33). De så spesielt på dødsfall. På de fleste stedene fant de at det var behov for videre utvikling av et program for hvordan man skulle håndtere prosessen rundt et dødsfall. Det var også behov for mer utdanning av personalet og økt tilgjengelighet av ressurser på området. Det ble konkludert med at støttetiltakene kunne forbedres.

Effekten av støttegrupper er også undersøkt. I 2001 undersøkte Houtzager, Grootenhuis og Last effekten en slik støttegruppe har på søskens angstnivå (10). De fant at noen søsken opplevde mindre angst etter å ha deltatt i gruppene. Før gruppedeltagelsen hadde mange av søsknene høyere angstnivå sammenlignet med andre unge. 50 % opplevde redusert angst, 46 % samme nivå og 4 % (1 deltager) opplevde økt angstnivå.

I 2006 gjorde Sidhu, Passmore og Baker en studie hvor de undersøkte effekten av en Peer support Camp for søsken av barn med kreft (34). Studien ble utført blant 26 Australske søsken i alderen 8-13 år. Dette var den første studien som rapporterer om den mentale helsen til Australske søsken av barn med kreft. Det studien legger vekt på er effektene av et terapeutisk leiropphold, Camp Onwards, som en intervensjon. Studien legger vekt på søsknenes selvrappporterte opplevelser før, rett etter en 4 dagers camp, og 8 uker etter. Deltagerne rapporterte mindre psykologisk stress og angst som et resultat av deltagelse på leiren. De fant at når deltagerne fikk mer informasjon, opplevde de mindre angst, og de opplevde mindre frykt for sykdommen når de fikk mer informasjon om kreft og behandling. Søskenene følte seg mindre isolert og mer viktig etter leiren.

Murray undersøkte også hvordan en sommerleir kunne ha effekt på søskens selvoppfatning (self-concept) (8). I sin studie fra 2001 intervjuet han 50 søsken i skolealder som alle hadde en bror eller søster med kreft. 22 av disse var på sommerleir, mens de resterende 28 ikke var det. De barna som deltok på leir scoret signifikant høyere på selvoppfatning, enn de som ikke deltok. Resultatet av studien var at sosial støtte slik som en leiropplevelse kan ha en viktig funksjon i det å håndtere situasjonen hvor en bror eller søster har kreft.

En annen studie fant at en uke med sommerleir for kreftsyke barn og deres søsken, hadde forskjellige innvirkninger på den syke og søsknene (35). 66 barn deltok på leiren, hvorav 31 pasienter og 35 søsken, alle i alderen 7-17 år. Hos de syke barna fant man markerte endringer i affektive symptomer, de var ikke å finne rett etter leiren, men viste signifikante endringer etter 4-6 måneder. Man klarte ikke å finne samme resultater hos søsken. Men både de syke barna og søsknene opplevde leiren som noe positivt, og med gode minner.

## 4. Diskusjon

Å leve med en kreftsykdom er en enorm psykisk belastning for både barnet og resten av familien, og det skaper en rekke praktiske vansker (4). En oppfatning som muligens var mer utbredt tidligere, er at barn bør få være barn, og at de ikke skal belastes med det som har med sykdom å gjøre. For å beskytte barna velger man derfor og ikke snakke med dem om det som er vanskelig og trist. Men barn slutter ikke å tenke om det ikke sies noe. Tvert i mot. Alle har et behov for informasjon og for å vite hva som skjer. Uten informasjon må barna selv, ofte ved hjelp av fantasi, inntrykk av det de ser, og det de hører andre si, selv skape en forståelse av hva som skjer.

Barn er prisgitt de voksne på godt og vondt i slike situasjoner. Både foreldre, barnas nærmeste kontakter og barneavdelingen må på best mulig måte møte disse utfordringene. Gjensidig tillit mellom familien og behandlingsteamet og det at fagpersonalet er tilgjengelig, er avgjørende.

Som tidligere nevnt foreligger de første forskningsresultatene på dette området fra Cobb i 1956 (7). Hensikten var da å se på den psykologiske innvirkningen som sykdom, og særlig død hadde på pasientens familie, og da særlig på søsken. Senere ble man mer opptatt av hvilke effekter selve kreftdiagnosen til et barn har på de andre friske barna i familien. Fokus ble flyttet fra død til å omfatte hele sykdomsprosessen. Både negative og positive effekter ble studert. Psykologiske konsekvenser for søsken som vokser opp med en kronisk eller veldig syk bror eller søster har fått økt oppmerksomhet siden 1980- tallet. Etter hvert har man blitt mer opptatt av risikofaktorer, ulike mestringsstrategier søsken bruker for å håndtere hverdagen, og ulike tiltak og intervensjoner som kan hjelpe de friske søsknene. Forskningen gjennom disse årene har tydelig vist at det å oppleve at en bror eller søster får kreft er en stressor for søsken. En slik stressor vil kunne øke den subjektive følelsen av stress hos de friske søsknene, gi økt psykopatologi, og redusere den psykososiale fungeringen (7).

Det sosiale livet til hele familien påvirkes når et barn blir rammet av kreft. Det kan være at familiene kutter ut sosiale aktiviteter for å beskytte det syke barnet mot mange mennesker og ulike infeksjoner (29). Utenom daglige aktiviteter blir ofte livet satt i en stillestående tilstand. Dette kan også skyldes finansiell byrde som følge av kostnad ved behandling av det syke barnet, i land hvor familien må betale behandling selv. Tiden stopper ikke opp, søsken skal utvikles og modnes i løpet av denne tiden (36).

### 4.1 DISKUSJON AV HOVEDFUNN

#### 4.1.1 Gruppe 1. Søsken opplevelser og erfaringer

Krisereaksjoner kan en se hos barn kort tid etter dramatiske hendelser som ulykker, trussel på liv og helse, overgrep, gisselsituasjoner, naturkatastrofer, krig eller ved hendelser innen familien som ved alvorlig sykdom (5). Slike hendelser setter spor hos barna for kortere eller lenger tid. Barn som utsettes for en krise, kan som en reaksjon vise styrke, mot og evne til å ta vare på andre. Men vi kan også se uheldige reaksjoner som hemmer mestring og gir barnet problemer med å sove, spise og fungere sosialt. Disse tilstandene er i ICD-10 beskrevet under F43. Tilpasningsforstyrrelser og reaksjon på alvorlig belastning. I følge ICD-10 skiller denne kategorien tilstander seg fra andre ved at den ”omfatter lidelser som kan identifiseres, ikke bare på grunnlag av symptomer og forløp, men også ved tilstedeværelsen av ytre årsaksfaktorer.” Det er en vesentlig forandring i tilværelsen som fører med seg vedvarende ubehagelige forhold som resulterer i en tilpasningsforstyrrelse.

Symptomene kan være sammensatte, ofte ser en både angst og sorg sammen med atferdsvansker. Dette samsvarer med hva litteraturen viser. Søsken er blitt beskrevet som det mest emosjonelle oversette og triste av alle familiemedlemmer i en situasjon med barnekreft (10). De scorer signifikant høyere på atferdsproblemer, og lavere på sosial fungering. Andre resultater viser at søsken er moderat friske og at noen klarer seg ekstremt godt. Litteraturen spriker altså litt på dette området. Det at noen ikke har klart å finne noen endring i angstnivå, sosial tilpasning og selvoppfatning, og at det er funnet mindre depressive symptomer hos søsken av barn med kreft i forhold til andre barn i befolkningen, gjør at det ikke foreligger sikre resultater for hva slags problemer søsken opplever. Det gjør det vanskelig å trekke en konkret konklusjon. Uansett vil det syke barnets diagnose påvirke mange søsken negativt, og det blir viktig å identifisere de som trenger hjelp. Barn reagerer ulikt, og de har individuelle behov. Litteraturen har også pekt på søskens forutsetning og tidligere påkjenninger er avgjørende for hvordan de reagerer. Det blir da viktig å finne ut hva det enkelte barn trenger, og forebygge senere problemer.

Det å være atskilt fra et sykt søsken og foreldre gjennom en sykehusperiode og observere stress, påkjenning og lidelse hos nære relasjoner kan være en kilde til stress (14).

Hovedgrunner til stress for søsken kan være:

- å observere søsken under emosjonelt og fysisk lidelse
- mindre oppmerksomhet fra foreldre
- konstant bekymring fra søsken
- reaksjoner på behandling

Søsken settes ufrivillig i en situasjon hvor de dras mellom 2 parter; behovet for å være barn og gjøre barnslige ting, samtidig som de er redde, må ta ansvar og vise omsorg. Barnet blir dratt mellom det å være sjalu, redsel for den syke og egne ønsker om oppmerksomhet. Det er den totale belastningen et søsken blir utsatt for som er utslagsgivende for hvordan de mestrer at et søsken får kreft. Studiene viser at søsken av alvorlig syke barn blir mer tolerante og får økt ansvarsfølelse for andre. De blir mindre selvopptatte, og mange blir flinkere til å sette ord på tanker og følelser, samt at de blir bedre på å mestre ulike livsproblemer senere. Dette er avhengig av i hvilken grad barna får støtte og hjelp til å mestre en slik vanskelig situasjon. Forskning understreker også at søsken som opplever at de får emosjonell og sosial støtte, viser færre sosiale og emosjonelle problemer (24). Det er overraskende at de søsken som opplever positive effekter, er de samme søsken som opplever mer interpersonelle problemer, særlig i forhold til foreldre. Det er naturlig å tenke seg at de som ”vokser” på en slik situasjon, har fått mer ansvar i familien, må være mer selvstendige og klare seg mer på egenhånd.

Mange ulike faktorer influerer på stressreaksjonene hos barna (5). De kan være avhengig av hendelsens karakter, barnas alder, utviklingsnivå og premorbide personlighet. Barnas familieforhold sammen med kulturelle faktorer er også av betydning. Barnas tidligere tilstand betyr mye. Forskningen viser at mange barn, ved hjelp av ulike beskyttelsesmekanismer, evner å opprettholde en god selvoppfatning til tross for sterke påkjenninger. Faktorer som bidrar til søskens tilpasning er sosioøkonomisk status, foreldres stressnivå, familiesamspill, konstante rutiner. Søskenes kjønn, alder, familiekarakteristika, sosial støtte er faktorer som kan ha innvirkning på søskens tilpasning. Atferds- eller emosjonelle problemer fra før gjør søsken mer sårbare.

I flere studier inkluderes begrepet barnets selvoppfatning eller "self-concept". Blant annet beskriver Murray at søskens selvoppfatning kan bli skadelidende under en prosess med et sykt barn i familien. Selvoppfatning kan beskrives som en sekkebetegnelse av identitet, selvets utvikling og selvbylde (6). I følge Harter brukes selvoppfatning om den måten individet selv bevisst beskriver seg gjennom språket. Mestring og kompetanse er positive byggesteiner i en positiv selvoppfatning. I hovedoppgaven fra 2006 bruker Karin Eggen Bronfenbrenners økologiske modell og økologiske overganger til å beskrive hvordan alvorlig sykdom i familien kan innvirke på søskens selvoppfatning. Systemets samlede belastning kan være avgjørende for hvordan søsken opplever økologiske overganger, traumer og kriser. En økologisk overgang kan være en mulighet til vekst, men kan også oppfattes som en sårbar periode med muligheter for feilutvikling. Faktorer som påvirker en slik overgang vil være følelser de involverte har, forberedelsesmuligheter, sosialt nettverk og hvordan overgangen foregår.

Når søsken opplever at en bror eller søster blir alvorlig syk, inntreffer en plutselig hendelse som de ikke har tid til å forberede seg på, og som utløser stress. Det som skjer på områder der søsken ikke er til stede, eller som de ikke kan påvirke, kan få betydning for deres syn på seg selv. Denne påvirkningen kan komme til syne gjennom for eksempel sosial sammenligning, eller egen vurdering av kompetanse og ferdigheter. Det er samspillet og relasjonene mellom ulike systemer og kontekster, som utgjør den totale belastningen på søskens selvoppfatning i følge Bronfenbrenner (6). Sosial støtte innebærer at det er noen tilgjengelig for dem som de kan snakke med, lufte bekymringer med, diskutere vanskelige problemstillinger, får ros, veiledning, samtidig som de får praktisk hjelp.

Resultatene viser at sosial støtte er avgjørende for å ivareta søskens psykososiale utvikling, og at det beskytter dem mot stress ved at det gjenoppretter en følelse av mestring og dermed bedrer deres selvoppfatning. Sosial støtte er et konsept som involverer et forhold med andre som resulterer i en følelse av tilhørighet, sikkerhet, at andre bryr seg, en forsikring om egen viktighet, informativ- emosjonell og materiell støtte, og det å kunne stole på andre (24). I følge resultatene spiller sosial støtte en beskyttende rolle for psykologisk tilpasning. Barna selv oppgir venner som viktigste støttespiller, mens foreldre og lærere stiller likt. Skolen er en viktig arena for søsken, den er der tross for mange endringer i søskens liv og gir derfor trygghet og forutsigbarhet. Det å følge vanlige rutiner i barnehage/skole kan bidra til å gi en følelse av stabilitet. Det blir viktig å ha et samarbeid med skole, la skolen få vite om påkjenningene i familien, og la søsken få snakke om det de opplever som vanskelig. Det er viktig at det kan være åpenhet om sykdommen. Tilrettelegging av hverdagen, for eksempel med hjelp til lekser også videre kan være nyttig. Et godt samarbeid mellom familie og skole i en slik situasjon kan være viktig og potensielt beskyttende for friske søsken.

Resultatene viser at søsken har umøtte behov. De har behov for informasjon til å forstå situasjonen, behov for å få uttrykt sine følelser, behov for hjelp til å unngå frykt og skyld, behov for oppmerksomhet, behov for å føle seg verdifulle og for å beholde sin selvoppfatning og behov for hjelp til å fortsette sine aktiviteter og interesser. De savner åpen kommunikasjon, bedre informasjon, mer deltagelse og mer støtte. Dette viser at det fortsatt kan gjøres mye for å hjelpe søsken. Det å lytte til hva de opplever som umøtte behov, kan være viktig i videre arbeid med å ivareta friske søsken.

#### ***4.1.2 Gruppe 2 - Familiens erfaringer og oppfatning av søskens behov***

Når en kreftdiagnose rammer et barn i en familie, kan søsken som nevnt oppleve fraværende foreldre, redsel og bekymring for den som er syk, samtidig som familie- og hverdagslivet blir

snudd opp ned. Det livet de er vant til blir erstattet av redsel, sykehus, medisiner, fraværende eller bekymrede foreldre og usikkerhet. Livet blir uforutsigbart. Familiens evne til å opprettholde fast struktur, rutiner, regler og grenser er med på å gjøre hverdagen mer forutsigbar for søsken.

En måte å tilnærme seg søskens behov på er å bruke en familierettet arbeidsmetode (6). Ved å ivareta hele familiens mentale helse, styrkes også søskens selvoppfatning, ved at det fremmer en følelse av noe man er sammen om. Kommunikasjonen ivaretas, familien lærer av hverandre og får innsikt i hverandres behov, mestringsstrategier og ressurser. Dette gjør at søsknene ikke opplever seg isolert, og det gir mer åpenhet og trygghet. Søskens selvoppfatning kan profitere på dette ved at familien signaliserer at de er opptatt av hvem de er, og hvordan de har det. Slik får de oppmerksomhet, og føler seg mindre uteblitt.

Resultatene viser at søsken er mest sårbare og påvirket av sykdommen i de første månedene, da foreldrene er minst til stede. Det at mor er opptatt og er mye på sykehus kan for søsken relateres til at hun er mer glad i det syke barnet. Det er derfor av betydning at de profesjonelle kommer tidlig i kontakt med søsken.

Noen av resultatene viser at eldre søsken, og søstre opplever mer problemer. Det kan henge sammen med at de har hatt mer ansvar i familien, vært mer involvert i sykdommen og i kreftrelaterte diskusjoner, at det er en forventning om at de skal være mer selvstendige, og at de derfor lider mer (10, 15). Forskningen viser også at søsken med nært forhold til det syke barnet, søsken fra store familier kan få mer utfordringer med sykdommen.

Familier som vært gjennom og avsluttet kreftbehandling for et av barna, opplevde en usikkerhet og savnet sikkerheten ved sykehuset (27). Når et barn er alvorlig syk, følges det ofte tett opp på sykehus. Når behandlingen er over, vil det være en lettelse, men det kan også bli et tomrom. Det at foreldrene føler et savn etter det de opplevde som trygt og sikkert ved helsevesenet, beskriver viktigheten av å tilby oppfølging for familien.

#### ***4.1.3 Gruppe 3. Tiltak og intervensjoner***

Tradisjonelt har helsevesenet hatt pasienten i fokus, noe som har ført til at pårørende har vært for lite synlige. Pårørende og deres innsats har ikke blitt verdsatt nok. De pårørende blir værende i en mellomstilling, de står veldig nær, men samtidig litt på sidelinjen.

Det har ikke vært vanlig praksis for familier og helsepersonell å dele informasjon eller å tillate barna å uttrykke sine egne følelser og bli involvert. Ved å ikke la de gjøre dette, kan barna begynne å fantasere og lage sine egne forklaringer, som i sin tur gjør situasjonen verre enn den er (32). Det å gi mer informasjon og kommunisere åpent med barn og unge om kreft i familien kan hjelpe til å redusere framtidige problemer. Uavhengig av hvilke måter man tilnærmer seg problemet på, må man ta visse faktorer med i beregningen. Her inkluderes familiemedlemmets medisinske tilstand (prognose), de friske søsknenes kognitive, emosjonelle og fysiske utvikling, kommunikasjonsferdigheter og med hvem de helst ønsker å dele sine bekymringer med. Hvis foreldrene holder igjen informasjon for søsken, kan de bli overbevist om at sykdommen er for skremmende eller farlig til å snakke om (10).

Både barnet og familien trenger grundig og fortløpende informasjon om sykdommen og det forventede forløpet. De må også få mulighet til å snakke om og diskutere angst og bekymringer med fagpersoner som har spesialkompetanse, blant annet lege, sykepleier, psykolog, sosionom og pedagog.

Ved å la søsken delta blir de introdusert til avdelingen, de kan se hva som skjer med det syke barnet, de har tilgang til foreldre og kan hjelpe i omsorgen for bror eller søster (13). Deltagelse øker også søskens mulighet til å få oppmerksomhet og støtte fra foreldre og ansatte ved sykehuset. Informasjon gir søsken en følelse av kontroll, hjelper dem å forstå situasjonen, og sette seg inn i sykdommen og hva som skjer med det syke barnet. Informasjonen bør dekke sykdom, behandling, bivirkninger, prognose og endringer i familien. Utfordringen blir å tilpasse informasjonen i passe doser. Psykososial støtte gir søsken mulighet til å snakke om følelse, frykt, håp og dele bekymringer.

Det er som tidligere nevnt kun ti studier som evaluerer effekter av tiltak og intervensjoner for søsken av barn med kreft. Det er få studier, og det gir lite grunnlag for å foreslå om noen intervensjoner er bedre enn andre. I tillegg er det varierende resultater i hva publikasjonene har funnet. Noen viser bedret livskvalitet, mindre angst og bedre selvoppfatning etter intervensjoner, mens andre klarer ikke å finne en slik sammenheng. Dette gjelder både intervensjoner som støttegrupper og leiropphold, som er de intervensjonene det er forsket mest på.

Et tiltak gjort i Norge de senere år for å bedre situasjonen til barn som pårørende, er å endre Lov om helsepersonell (37). Endringen ble tilføyd 19.juni 2009.

Helsepersonelloven § 10a. Helsepersonellets plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. I denne står følgende; Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Først og fremst skal det avklares om pasienten har mindreårige barn. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet

- a) samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby info og veiledning om aktuelle tiltak. Tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.
- b) å innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig.
- c) å bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis info om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Ut i fra de resultatene som foreligger i denne studien, vil det være naturlig å tenke seg at et slikt behov også gjelder for søsken av barn med kreft. En slik plikt som beskrives i helsepersonelloven bør også involvere de friske søsknene.

## **4.2 KOMMENTARER TIL HOVEDRESULTATER**

### ***4.2.1 Studiestørrelse***

Studiene varierer mye i studiestørrelse, de inneholder alt fra et utvalg på 10 søsken til 161 søsken. Det foreligger mange små studier, åtte av studiene bruker under 30 søsken som deltagere, tolv studier har under 50 deltagere. Det vil si at hele 24 % av studiene har mindre utvalg enn 50 søsken. I oversiktsartiklene varierer det fra 5 til 17 studier. De studiene som inneholder et utvalg på kun 10 søsken, er så få at det må antas å være lite representativt for søsken av kreftsyke barn generelt.



#### **4.2.2 Metode**

Hva slags metoder som blir brukt i de ulike publikasjonene varierer. Åtte av studiene (27 %) har brukt egenproduserte spørreskjemaer. Av de som har brukt standardiserte, anerkjente skjemaer er det noen skjemaer som går igjen. Mye brukt er STAIC (State- Trait- Anxiety Inventory for Children), CBCL (Child Behavior Checklist), YSR (Youth Self Report), CDI (Children`s Depression Inventory) og DuCATQoL (Dutch Children`s AZL/TNO quality of Life questionnaire).

#### **4.2.3 Alder**

Studiene har ulik alderssammensetning på søsknene som er med. Det varierer fra 0-40 år. Majoriteten av studiene (2/3) dekker en alderssammensetning på 7-16 år. Det er i studiene tatt lite hensyn til at søsken reagerer på ulik måte etter hvilken alder de har, og hvilke forutsetninger de har for å forstå hva som skjer. Barns forståelse av alvorlig sykdom er beskrevet i en artikkel skrevet av Reinfjell, Diseth og Vikan (38). Førskolebarn regulerer stort sett emosjoner gjennom handling eller ved å søke hjelp fra andre, trekke seg vekk fra den stressende situasjonen eller be en voksen om trøst. Barn i 7-11 års alder er i stand til å tenke om årsak til sykdommen, selv om deres forklaringer er begrensede. I den senere førskolealderen har barn fått et større ordforråd når det gjelder emosjonsord, og språket får stor betydning for emosjonshåndteringen. Det gjør det lettere for barn å formidle sin egen emosjonelle tilstand til andre, og å forstå og regulere sine egne følelser. Gjennom ungdomstiden har ungdommer fått økt forståelse for forholdet mellom sykdom, behandling og helseforebygging. Fra 14 års alder utvikles en gradvis forståelse for den gjensidige avhengigheten mellom fysisk og psykisk helse, med en forståelse for hvordan sykdom kan være påvirket av psykologiske faktorer. I tillegg til at det i studiene er stor spenn i alder, er det få publikasjoner som har studert søsken under 6 år (6 studier). Dette er noe det kan være aktuelt å gå nærmere inn på i fremtidig forskning.

#### **4.2.4 Sykdommens endepunkt**

Få studier tar hensyn til hvordan det går med det syke barnet når de vurderer søskens reaksjoner og vanskeligheter. Tre av studiene beskriver søskens behov når en bror eller søster dør, eller er i livets siste fase. Det kan tenkes at søsken som opplever å miste en bror eller søster i kampen mot kreft, opplever mer problemer og følelsesmessig kaos, enn de tilfellene der det syke barnet overvinne kreftsykdommen. Det er naturlig å tenke seg at utfallet av påkjenningen vil være avhengig av hvordan det går med det syke barnet. Særlig kan det begrunnes med resultater som viser at søsken påvirkes mer av noen krefttyper hvor det kreves mer intensiv behandling eller hvor separasjonen varer lenger.

### **4.3. KOMMENTAR TIL EGEN METODE**

Litteratursøket er gjort i PubMed, som er en anerkjent søkemotor. En svakhet ved studien er at det kunne vært søkt i flere søkemotorer for å supplere publikasjonsutvalget. Aktuelle søkemotorer ville da ha vært Cochrane Library og Psycinfo. Da det ikke foreligger så mye publikasjoner rundt temaet som er belyst i oppgaven, ble mange studier inkludert. Det kan ses på som en svakhet. Inklusjonskriteriene kunne vært strengere, både med tanke på metode og studiestørrelse i de ulike publikasjonene. Litteratursøket som ble foretatt ga mange publikasjoner. Når alle abstrakt ble vurdert, og kun noen ble valgt ut, er det alltid en sjanse for at man går glipp av viktige resultater i de studiene som ikke blir inkludert. Det ble likevel foretatt et bevisst valg av publikasjoner som belyste det aktuelle temaet på en god måte. Når det gjelder sortering av artikler, kan dette kritiseres. De ulike problemstillingene går litt over i

hverandre, og noen studier kunne passe i flere kategorier. Det ble gjort en vurdering av hver enkelt studie. Denne inndeling spiller for øvrig ingen stor rolle for studiens resultater.

## 5. Konklusjon

Etter å ha gått gjennom litteraturen som foreligger rundt temaet ”søsken av barn med kreft”, kommer det tydelig fram at det å ha en syk bror eller søster kan representere en stor påkjenning også for det friske barnet.

For å ivareta søskens behov når en bror eller søster blir alvorlig syk, er det avgjørende med god informasjon. Barn og unge må inkluderes. De skånes ikke ved å holdes utenfor. Det er også avgjørende med god støtte fra viktige andre, særlig venner, familie og lærere. Denne studien viser at det fortsatt er en lang vei å gå, det er ikke til å komme utenom at en slik alvorlig livshendelse blir en påkjenning for søsken uansett. Men mye kan bli bedre. Det at forskningen viser at noen søsken er mer utsatt for å utvikle problemer senere, og at mange opplever mye stress og reaksjoner når en bror eller søster får en alvorlig diagnose, bør vekke helsevesenets oppmerksomhet. Dette temaet har fått en økende interesse innen forskningslitteraturen, og det viser at det er meget aktuelt. Men publikasjonene er fortsatt få, og det trengs videre forskning for å danne et klarere bilde av hvilke følger en kreftsykdom gir for friske søsken, og hva som kan gjøre situasjonen bedre.

Det er få studier som har evaluert effektene av intervensjoner for å bedre situasjonen for søsken av barn med kreft. Det foreligger derfor lite grunnlag for å foreslå at noen intervensjoner, for eksempel støttegrupper eller leiopphold, kan gjøre situasjonen lettere å håndtere for disse barna. Det trengs flere studier for å kunne trekke konklusjoner, og det trengs større studier for å sikre at resultatene gjenspeiler virkeligheten for den store gruppen med friske søsken som opplever å ha en syk bror eller søster.

# Litteraturliste

1. Reinfjell T: Søsken reaksjoner og behov når søster eller bror får kreft. *Våre barn* 2003, 2
2. www.fhi.no (folkehelseinstituttet)
3. Giovanola J: Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005, 22:222-226
4. Markestad T (red). (2010) *Klinisk pediatri, 2.utgave*, Fagbokforlaget
5. Grøholt B, Sommerchild H, Garløv I (red). (2008): *Lærebok i barnepsykiatri*, Universitetsforlaget
6. Eggen K: Se også meg, om søsken selvoppfatning når en bror eller søster får kreft, masteroppgave i spesialpedagogikk. [www.duo.uio.no](http://www.duo.uio.no)
7. Murray JS: Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1999, 16:25-34
8. Murray JS: Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing* 2001, 24:85-94
9. Wilkins KL, Woodgate RL: A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Paediatric Oncology Nursing* 2005, 22:305-319
10. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF: Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-oncology* 2001, 10:315-324
11. Nolbris M, Enskär K, Hellström AL: Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2007, 11:106-112
12. Björk M, Wiebe T, Hallström I: Striving to survive: families 'lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Paediatric Oncology Nursing* 2005, 22:265-275
13. Von Essen L, Enskär K: Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing* 2003, 26:203-210
14. O'Brien I, Duffy A, Nicholl H: Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing* 2009, 18:1358,1360-1365
15. Labay LE, Walco GA: Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Paediatric Psychology* 2004, 29:309-314
16. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra- Weebers JE, Caron HN, Last BF: Psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of cancer* 2003, 39:1423-1432
17. Lätteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT: The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arc Dis Child* 2004, 89:1008-1013
18. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF: Coping and Family Functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Paediatric Psychology* 2004, 29:591-605
19. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JE, Last BF: One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 2005, 31:75-87
20. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF: Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Paediatric Haematology and Oncology* 2005, 22:25-40

21. Alderfer MA, Hodges JA: Supporting siblings of children with cancer: A need for Family School Partnerships. *School Mental Health* 2010, 2:72-81
22. Woodgate RL: Siblings 'experience with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing* 2006, 29:406-414
23. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF: Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-oncology* 2004, 13:499-511
24. Barrera M, Fleming CF, Khan FS: The role of emotional social support in psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child care Health and Development* 2004, 30:103-111
25. Nolbris M, Hellström AL: Siblings 'needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005, 22:227-233
26. Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SM, Nascimento LC: Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008, 16:477-483
27. Björk M, Nordström B, Wiebe T, Hallström I: Returning to a changed ordinary life-families 'lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care* 2001, 20: 163-169
28. Woodgate RL, Degner LF: A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2003, 20:103-119
29. Rajajee S, Ezhilarasi S, Indumathi D: Psychosocial problems in families of children with cancer. *Indian Journal of Pediatrics* 2007, 74:837-839
30. Murray JS: Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2001, 18:90-104
31. Prchal A, Landolt MA: Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-oncology* 2009, 18:1241-1251
32. Scott JT, Prictor MJ, Harnesen M, Broom A, Entwistle V, Sowden A, Watt I: Interventions for improving communication with children and adolescents and a family member's cancer. *Cochrane Database Syst.Rev.* 2003, CD004511
33. deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Lucas R: Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand pediatric oncology units. *Journal of Pediatric Child Health* 2004, 40:131-135
34. Sidhu R, Passmore A, Baker D: The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2006, 47:580-588
35. Wellisch DK, Crater B, Wiley FM, Belin TR, Weinstein K: Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-oncology* 2006, 15:56-65
36. Sidhu R, Passmore A, Baker D: An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005, 22:276-287
37. [www.lovddata.no](http://www.lovddata.no)
38. Reinfjell T, Diseth TH, Vikan A: Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2007, 44:724-734